

## WIR! Stiftung pflegender Angehöriger

Positionspapier

01. Februar 2015

(V9)

Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger setzt sich für politische und gesellschaftliche Ziele ein, die zu einer nachhaltigen Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger in Deutschland führen sollen. Die Schwerpunkte unserer politischen Arbeit konzentrieren sich auf die Durchsetzung folgender drei Kernforderungen:

1. Der Begriff „Pflegerische Angehörige“ ist bis heute weder inhaltlich noch rechtlich exakt definiert. Seine Bedeutung, aber auch die damit verbundene Funktion, die Rechte und Pflichten der Betroffenen, können derzeit von jeder Interessengruppe, je nach Partikularinteressen, völlig willkürlich ausgelegt werden. Hier ist der Ungleichbehandlung, wie auch der systematischen sozialen und gesellschaftlichen Benachteiligung Tür und Tor geöffnet. Für pflegende Angehörige sowie das Thema Pflege Zuhause fehlen bis heute angemessene ordnungspolitische und juristisch durchsetzbare Rahmenbedingungen, obwohl alle Verantwortlichen wissen, dass die Sicherstellung der häuslichen Pflege eine der größten gesellschafts- und sozialpolitischen Herausforderungen der Zukunft sein wird.

**Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger fordert den Gesetzgeber deshalb auf, den Begriff „Pflegerische Angehörige“, und das Thema „Pflege Zuhause“, unter aktiver Einbeziehung der Betroffenen, rechtssicher zu definieren, bzw. in allen relevanten politischen Entscheidungs- und Gesetzgebungs-Prozessen zu verankern.**

2. Pflegerische Angehörige (der „größte Pflegedienst Deutschlands“) sind in vielerlei Hinsicht gegenüber „kommerziellen“ Pflegedienstleistern massiv benachteiligt. Dies sorgt u.a. vermehrt für existenziell bedrohliche Einflüsse auf die wirtschaftliche Situation, bzw. die angemessene Höhe der Altersversorgung der Pflegerischen.

**Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger fordert deshalb eindeutige Transparenz über alle von Wirtschaft, Gesellschaft und über Steuergelder in das System eingebrachten Gelder, eine realistische und öffentlich nachvollziehbare Überprüfung und Bewertung von deren Wirksamkeit, sowie ggf. notwendige Korrekturen. Darüber hinaus erwartet die Stiftung die nachhaltige und grundsätzliche Verbesserung der wirtschaftlichen Situation pflegender Angehöriger.**

Hierzu wird eine gesetzlich geregelte Grundvergütung gefordert, sowie zusätzlich ein individueller monetärer Ausgleich für den Zeitaufwand angemessener menschlicher Zuwendungen, bzw. unverzichtbarer organisatorischer Leistungen, die innerhalb der Pflegesituation erhebliche Präsenzzeiten erfordern.

**3. Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger fordert darüber hinaus die gesetzlich verankerte Einbeziehung, die Partizipation, sowie die selbstverständliche Akzeptanz pflegender Angehöriger als „Augenhöhe-Partner“ bei allen sie betreffenden inhaltlichen und politischen (Zukunfts-)Entscheidungen in allen relevanten politischen, gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Entscheidungsprozessen.**

**Das gilt besonders auch für den Teil der (Vertretungs-)Rechte, wenn der/die zu pflegende Person in einem Heim untergebracht ist. Hier ist zukünftig gesetzlich zu regeln, dass privat und amtlich betreuungsbefugte Angehörige rechtlich so gestellt werden, dass deren stellvertretende Mitspracherechte/Rechtspositionen diese in die Lage versetzen, Forderungen real und rechtssicher durchsetzen zu können. Vertragsleistungen müssen jederzeit rechtssicher eingefordert werden können. Professionelle Dienstleistungsunternehmen müssen Pflegebedürftige und Angehörige als Auftraggeber und damit als Vertragspartner begreifen und z.B. die Mittelverwendung transparent machen.**

**Auch das derzeitige Monopol der Krankenkassen, die rechtliche „Oberhoheit“ zu repräsentieren, muss endlich „aufgebrochen“ werden. Der Pflegebedürftige samt Angehörigen ist zwar Auftraggeber und Finanzier des Systems, den Dienstleistungsunternehmen gegenüber aber nahezu rechtlos. Damit muss Schluss sein. Wer alles bezahlt muss auch ein rechtlich abgesichertes Mitspracherecht haben. Es braucht eine verfasste Fürsorgestruktur, die individuelle Interessen der Pflegebedürftigen und ihrer Vertreter gegenüber allen systemrelevanten Akteuren, inklusive der Politik, wahrnehmen kann. Die etablierten Sozialverbände können das nur partiell repräsentieren, bzw. sind in ihrem Tun auch nicht frei von Eigeninteressen und Kompromisszwängen. Besonders die Krankenkassen sind in auch Wirtschaftsunternehmen, mit vielfältigen kommerziellen partikularen Erwartungen, die häufig nicht die echten Nöte und Bedarfe der Betroffenen in der Pflege widerspiegeln (wollen). Ausschließlich die Betroffenen und ihre Angehörigen finanzieren (solidarisch, direkt oder indirekt) das ganze System.**

## **Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger setzt sich deshalb zum Ziel:**

- **Pflegende Angehörigen in Deutschland (bis 2017) als ernst zu nehmende politische Kraft zu mobilisieren, diese aus der bisherigen unorganisierten Anonymität heraustreten und in den politischen und gesellschaftlichen Diskurs eingreifen zu lassen, bzw. deren Interessen aktiv in der Politik zu vertreten.**
- **Die systematische Initiierung von lokalen und regionalen Partnerschaftsprozessen. Pflegende Angehörige sollen sich dort, wo sie wohnen, zusammentun, ihre Bedürfnisse artikulieren, anmelden und systematisch in den politischen Diskurs einbringen.**
- **Die Information und Integration der Wirtschaft als wesentlichen Faktor in der Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger.**

**Pflegende Angehörige müssen zu einem organisierten politischen und gesellschaftlichen „Machtfaktor“ in Deutschland werden. Nur so lassen sich deren Interessen wirkungsvoll durchsetzen.**

Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger hält die derzeitige Situation der pflegenden Angehörigen in Deutschland für absolut unzureichend, ganz besonders hinsichtlich der zu erwartenden (demografischen) Entwicklung in den nächsten Jahren. Das Sozialsystem ist unzureichend aufgestellt und benachteiligt nicht nur die Pflegebedürftigen an sich, sondern auch die Pflegenden, die häufig noch aktiv im Berufsleben stehen. Dieses wird in Deutschland weder ausreichend anerkannt noch unterstützt. Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger hat sich nun zum Ziel gesetzt -lokal und regional- Zusammenschlüsse aktiver und engagierter pflegender Angehöriger zu initiieren und diesen dann (in der Öffentlichkeit und in der politischen Ebene) eine Bühne und Stimme zu geben. Es gilt deutlich aufzuzeigen und zukünftig zu verhindern, dass Pflegereformen weiter als gesellschafts- und gesundheitspolitische Stiefkinder behandelt werden. Wer mit Milliarden Euro Banken retten kann, muss sich auch angemessen um die Menschen kümmern, die das Land mit ihrer Arbeitskraft wirtschaftlich nach vorne gebracht haben und letztlich die Finanzierung politischer Vorhaben gewährleisten.

Um dieses zu erreichen, muss das System der Pflegeversicherung grundsätzlich entsprechend den erkannten Erfordernissen umgebaut werden. Weitere Augenwischereien durch Reformstückwerke, die das Problem nicht grundsätzlich und nachhaltig angehen, sind unzureichend. Erstes Ziel dabei ist eine objektive sozial-wirtschaftliche Einordnung der Leistungen pflegender Angehörigen, sowie das Aufzeigen von Lösungsansätzen, die wirklich positiv und nachhaltig etwas für diese Bevölkerungsgruppe bewirken.

**Menschen in jeder Lebensphase und insbesondere am Ende ihres Lebens zu pflegen, ist nicht nur ein „Versorgungsakt“. Es braucht vor allem persönliche Zuwendung und viel Zeit. Hier bestehen Diskrepanzen zwischen den gesetzlich zur Verfügung stehenden Möglichkeiten und der Realität der Bedürfnisse, wie auch dem menschlich Notwendigen und dem durch Politik und Versorgungssystem Zugebilligten.**

Gute Pflege bedeutet weit mehr als das, was pflegebedürftigen Menschen durch die festgeschriebenen Leistungen der Pflegestufen (I, II, III) zugebilligt wird. Die durch die Politik und die Sozialsysteme verordnete „Parkuhr“-Mentalität ist nicht nur inhuman, sondern auch sozial unangemessen. Der Gesetzgeber fordert beispielsweise eine Tag- und Nachtpräsenz (z.B. in Pflegestufe III somit eine 24-stündige Anwesenheit), finanziert aber nur einen Bruchteil dieses Zeitbedarfs, bzw. reduziert diesen auf weitgehend minimalnotwendige „Basis-Versorgungs“-Prozesse (Körperpflege, Hausarbeit, Mobilität, Ernährung, etc.). Das eigentliche erbrachte „sich kümmern“ ist jedoch eine komplexe Managementleistung.

Neben der Organisation von existenzsichernden Aufgaben, wie Essensbeschaffung, Sorge für Kleidung und Wohnraum müssen auch Arzt-, Friseur- und ähnlichen Termine geplant und begleitet werden. Dabei ist noch nicht die Sorge um die gesellschaftliche Teilhabe des Pflegebedürftigen berücksichtigt. Das alles sind Leistungen, die pflegende Angehörige neben der Gestaltung und Versorgung ihrer eigenen Lebensbereiche wie Beruf und Familie tagtäglich noch ehrenamtlich erbringen. Sie erfahren durch diese komplexen Anforderungen erhebliche gesundheitliche Belastungen und wirtschaftliche Nachteile. Die Betroffenen werden hier von Staat und Gesellschaft „im Regen“ stengelassen. Pflegende Angehörige werden beispielsweise verpflichtet und kontrolliert, ob die vom Pflegesystem vorgegebenen technischen Leistungen tatsächlich erbracht werden. Andernfalls droht Pflegegeldentzug. Zusätzlich notwendige Präsenzzeiten bleiben dabei aber völlig unberücksichtigt, von der umstrittenen Systematik des MDK zur Ermittlung der tatsächlich anrechenbaren Stunden, wie beispielsweise der noch unzureichenden Berücksichtigung von Demenz-erkrankungen einmal ganz abgesehen.

**Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger fordert deshalb die Abschaffung der detaillierten Nachweisführung in der Familienpflege als Grundlage der Pflegeldzumessung, ferner die Anerkennung und finanzielle Berücksichtigung der (je nach erkannter Pflegestufe) ganzheitlich notwendigen Präsenz- und Leistungszeiten in der Pflege durch Angehörige. Pflegende Angehörige dürfen nicht weiterhin automatische eine verfügbare Ressource von Politik- und Sozialsystemen sein. Pflegende Angehörige dürfen wirtschaftlich nicht an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden. Eine angemessene und menschenwürdige gesellschaftliche Teilhabe muss wieder rückerlangt und auf Dauer gesichert werden.**

Familienangehörige zu pflegen bedeutet nicht nur ein hohes persönliches und emotionales Engagement, es bedeutet häufig auch finanzielle Nachteile in Kauf nehmen zu müssen.

**Wer Angehörige über Jahre pflegt darf selbst kein Opfer von Altersarmut werden, denn: Wer pflegt riskiert Armut.**

Diese Gefahr ist vielen pflegenden Angehörigen nicht bewusst. Weder Politik noch Sozialsysteme klären ausreichend darüber auf. Nicht selten geraten pflegende Angehörige in eine Armutsspirale, werden Hartz IV-Empfänger oder riskieren (bei langen Pflegezeit/durchschnittlich über 8 Jahre) eigene Altersarmut. Nur wenige der Betroffenen sind sich dieser Herausforderungen und Gefahren wirklich bewusst. Sie wissen meist nicht, dass bei Bezug von Sozialleistungen (z.B. Hartz-IV) keine Rentenansprüche aufgebaut werden. Sie wissen nicht, dass wegen der körperlichen und seelischen Überlastung die eigene Gesundheit ernsthaft bedroht ist. Sie wissen nicht, dass viele notwendige Unterstützungsleistungen (z.B. vorübergehende Unterbringung wegen Erkrankung oder notwendiger Auszeit des Pflegenden) nicht unerheblich privat bezuschusst werden müssen. Sie wissen nicht, dass viele Betroffene dazu eigene finanzielle Ressourcen angreifen müssen und Gefahr laufen zur eigenen Alterssicherung angelegte Ersparnisse sogar weitgehend zu verlieren.

Die Folge: Viele Betroffene können sich im oft langjährigen Pflegeverlauf notwendige Erleichterungen nicht leisten und müssen auf diese verzichten. Familien und Bindungen können zerbrechen. Besonders für Menschen mit ohnehin geringen Renten (z.B. Frauen aus der Kriegsgeneration) bedeutet eine Kürzung der Pflegegeldzahlung (z.B. bei Inanspruchnahme von fachlichen Diensten, weil die eigenen Kräfte nachlassen) eine nicht hinzunehmende Beeinträchtigung. Wenn in solchen Fällen nicht mehr das komplette Pflegegeld ausgezahlt wird, fehlen in der Folge die Mittel für unverzichtbare weitere Leistungen, bzw. deren direkte oder indirekte pflegeursächliche Finanzierung (z.B. Medikamente, soziale Teilhabe, Kosten für pflegebedingte externe fachliche Hilfsleistungen, Fahrtkosten, etc.). Ebenso ist bei Arbeitnehmern eine Reduzierung der von den Kassen zu leistenden Pflichtbeiträge an die Rentenversicherung nicht hinnehmbar. Noch weniger verständlich ist in diesem Kontext, dass der Gesetzgeber (z.B. bei Pflegestufe III) wöchentlich 35 Stunden Leistungen verbindlich einfordert, aber nur für 28 Stunden Leistungen in die Rentenkasse einzahlt. Eine Differenz von immerhin 35 Stunden pro Monat die nicht rentenwirksam sind – und das bei einem ohnehin sinkenden Rentenniveau. Es ist deshalb unabdingbar, pflegenden Angehörigen während ihres pflegerischen Engagements einen Rechtsanspruch auf Selbstsicherung (Erhalt des wirtschaftlichen Status Quo), aber auch auf angemessene Rentenansprüche oberhalb der Grundsicherung gesetzlich zu sichern. Es muss jederzeit und auf Grundlage eigener Entscheidungen (ohne unangemessene Nachteile für den Betroffenen) möglich sein, Erleichterungen (z.B. Verhinderungs- oder

Kurzzeitpflege) in Anspruch nehmen zu können. Gesellschaftliche Teilhabe, wirtschaftliche Sicherheit und eigene Gesundheit dürfen durch die ja auch politisch und gesellschaftlich erwünschten Pflegeleistungen nicht gefährdet sein.

Hier ist es unausweichlich (besonders unter Berücksichtigung der demografischen Entwicklung, aber auch der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung gegenüber pflegenden Familienangehörige) aktiv über alternative Finanzierungsmodelle nachzudenken. Es ist nicht zu akzeptieren, dass Staat und Gesellschaft eine Familienpolitik mit jährlich über € 195 Milliarden Haushaltsmitteln finanzieren, deren Ergebnissen und Wirkung (sogar in regierungsamtlichen Studien) durchaus als kritisch (bis wirkungslos) beurteilt werden, gleichzeitig aber der Bereich der häuslichen Pflege in inakzeptabler Weise benachteiligt wird. Eine kritische Beleuchtung und öffentliche Diskussion muss an dieser Stelle forciert werden.

Angehörige in einer Pflegesituation haben in der Regel weder Zeit noch Gelegenheit, wirkungsvoll für ihre Interessen und Rechte zu kämpfen. Das wissen Politik und Institutionen - und nutzen dies aus. Pflegende Angehörige können aber auch im Einsatz für ihre berechtigten Forderungen ein Mandat vergeben.

Die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger wird deshalb die Interessen der Menschen dort wirkungsvoll vertreten, wo Entscheidungen über deren Zukunft getroffen werden.

**Pflegende Angehörige sparen dem Gesellschafts- und Gesundheitssystem nicht nur Milliarden an Ausgaben – sie übernehmen in hohem Maße gesellschaftliche Verantwortung, was aber nicht ausreichend honoriert wird. Schon heute sind mehr als 10 Millionen Betroffene eine ernst zu nehmende politische und somit wahlentscheidende Macht. Diese gilt es zu mobilisieren. Mit Demut und Schweigen muss jetzt Schluss sein.**